

Artículo original

Análisis de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia y su relación con el riesgo de maltrato

Bárbara Fatás Cuevas¹, María Jesús Cardoso¹ y Vanesa Martínez Catón²

¹Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza

² Fundación Federico Ozanam

Resumen

La demencia origina una gran necesidad de cuidados, que, principalmente, son proporcionados por cuidadores informales, generalmente, una sola persona, mujer, familiar del enfermo, que está en riesgo de sufrir el síndrome de sobrecarga del cuidador y en riesgo de proporcionar conductas de maltrato al enfermo. El objetivo de este trabajo consistió en analizar la sobrecarga de cuidadores informales de personas con demencia y el grado en el que se manifiestan conductas de maltrato hacia el enfermo. Se contó con una muestra de 33 cuidadores, participantes en el Programa de Apoyo al Cuidador de la Fundación Federico Ozanam, que cuidaban a su familiar con demencia, conviviendo con él. Fueron evaluados utilizando la Escala de Zarit, la Escala de Abuso del Cuidador y el Cuestionario Ocupacional. El 60,6% de la población, fueron mujeres. Del total de cuidadores, el 18% tenían sobrecarga, con una media de puntuación significativamente superior en los hombres. Por otro lado, el 46,6% de los cuidadores estaba en riesgo de proporcionar maltrato, sin diferencias de género. Aparecieron más casos de sobrecarga y de riesgo de maltrato en el estadio tres de la demencia y, en la demencia frontotemporal, mayor riesgo de maltrato. No se obtuvo relación entre sobrecarga y riesgo de maltrato. Existe un alto riesgo de maltrato, que se relaciona con estadios altos de la demencia así como, con las alteraciones conductuales. A su vez, aparecen mayores niveles de sobrecarga en los hombres.

Palabras clave: cuidador informal, demencia, maltrato, sobrecarga del cuidador.

Abstract

Dementia originates a high need for care, which, mainly, are provided by informal caregivers, usually, an only person, woman, family member of the patient, who is at risk of suffering from the caregiver burden syndrome and, at risk of provide behaviours of maltreatment to the patient. The objective of this work is to analyse the caregiver burden of people with dementia and the degree on which maltreatment behaviours occur. It was a sample of 33 caregivers, who take part in the Caregivers Support Program, of the Foundation Federico Ozanam, who took care of a family member with dementia, cohabiting with the patient. They were evaluated with the Zarit scale, the Caregiver Abuse Screen and the Occupational Questionnaire. Of the sample, 60,6% were women. Of the total of caregivers, 18% have caregiver burden, with a significantly higher mean score in men. On the other hand, 46,6% of the caregivers was at risk of provided maltreatment, without gender differences. It appeared more cases of caregiver burden and of risk of maltreatment in the third phase of dementia and, in frontotemporal dementia, higher risk of maltreatment. There was no relationship between burden and risk of maltreatment. There is a high risk of maltreatment, which was related with higher phases of dementia, as well as with the behavioural alterations. Also, higher levels of burden appear in men.

Keywords: informal caregiver, dementia, maltreatment, caregiver burden.

Introducción

A partir de los 65 años, la demencia se convierte en la principal causa de incapacitación y de dependencia. Así, en 2010, 35,6 millones de personas sufrían algún tipo de demencia y a final de 2017 esta cifra había aumentado hasta los 50 millones, esperándose que en 2030 sean 65.7 millones y que, en 2050, se llegue a las 115,4 personas afectadas en todo el mundo (Saiz, Bordallo y García, 2008; Sánchez y Fontalba, 2017; De Fazio, Ciambrone y Cerminara, 2015; Pihet, Passini y Eicher, 2017; Organización Mundial de la Salud, 2017).

El DSM-5, engloba dentro del grupo trastornos neurocognitivos (TNC) al delirium, al TNC mayor y al TNC leve, incluyendo la demencia dentro del TNC mayor. De esta manera, el delirium sería la etapa inicial, que precedería al TNC leve y al TNC mayor. En el delirium se produciría una alteración en la atención y en la conciencia que, aparecería en poco tiempo y su gravedad podría variar a lo largo del día. Además, habría una alteración cognitiva adicional, como podría ser un déficit de memoria, de orientación o de lenguaje, entre otros, pero se seguiría manteniendo la independencia para la realización de las actividades de la vida diaria (AVDs). Por otro lado, en el TNC leve aparecería un declive cognitivo en una o más funciones cognitivas y, aunque no habría interferencia en la realización de las AVDs, se requeriría mayor esfuerzo para ello, pudiendo recurrir a estrategias de compensación o adaptación para llevarlas a cabo. En el TNC mayor, a parte del aumento significativo en el declive cognitivo, ya habría una interferencia en la realización de las AVDs, de tal manera que, por lo menos, se necesitaría asistencia en las actividades instrumentales complejas.

Por lo tanto, estamos frente a unos pacientes que van a requerir una gran cantidad de recursos sanitarios y, además, conforme avanza la demencia, el grado de dependencia se va a incrementar, llegando a necesitar supervisión constante y, demandando que otras personas asuman la responsabilidad de su alto nivel de cuidados, para preservar sus condiciones de calidad de vida mínimas (Sánchez y Fontalba., 2017; Perdomo y Ramírez, 2017; Camacho, Hinostrosa y Jimenez, 2010; Maseda et al., 2015).

En nuestra sociedad, este cuidado, es proporcionado por cuidadores informales que, principalmente, consisten en un miembro de la familia del paciente, siendo en su mayoría los cónyuges o los hijos, aunque, en ocasiones, puede recaer sobre hermanos. Estos juegan un papel muy importante en el proceso de la enfermedad (Maseda et al., 2015; Pérez et al., 2017).

En general y, aunque también hay hombres cuidadores, el perfil del cuidador informal consistiría en mujeres entre 50 y 70 años, principalmente amas de casa, aunque, en un alto porcentaje, jubiladas, por lo que estamos hablando de una población en riesgo de sufrir enfermedades. Se trataría de mujeres casadas, en su mayoría con estudios primarios, que conviven con la persona a la que cuidan (Saiz et al., 2008; Sánchez y Fontalba, 2017).

Se calcula que, el 80% del cuidado total del enfermo de demencia es llevado a cabo por dicha persona y, aunque en algunas situaciones puede ser una experiencia satisfactoria, en la mayoría de los casos puede originar una carga tanto física como emocional, a lo que se denomina sobrecarga o síndrome de sobrecarga del cuidador. Además, a ello se le suma la dificultad, por parte de los cuidadores informales de personas con demencia, en la capacidad de afrontar situaciones de cambio o de estrés, aspecto que también se caracteriza por aparecer durante el proceso de envejecimiento (Saiz et al., 2008; Durante y Tarrés, 2010; Pérez et al., 2017; Moreno, Palomino, Moral, Frías y del Pino, 2016).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al cuidador principal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Camacho et al., 2010).

Cuidar a una persona dependiente conlleva asumir nuevas tareas y, por lo tanto, un cambio en el estilo de vida, en sus actividades y en las funciones diarias, así como en los roles familiares y, muchas veces sin haberlo elegido libremente y sin estar planificado. Generalmente, los motivos que impulsan a un cuidador principal a desempeñar dicha tarea se explican desde el ámbito emocional y personal, debido a los lazos familiares o, simplemente

por la situación socioeconómica de la familia, debido a la falta de recursos y al alto coste de los servicios de asistencia socio-sanitarios. El cuidador ha de dedicar una gran cantidad de tiempo a la labor de cuidar, realizando tareas incómodas o desagradables y, llegando a prescindir de tiempo libre y de actividades de ocio para sí mismo y su entorno familiar, así como, teniéndose que enfrentar a situaciones ante las que no está preparado y que suponen una gran carga económica (Saiz et al., 2008; Camacho et al., 2010; Bailes, Kelley y Parker, 2016).

Por lo tanto, se va a originar un riesgo para la salud del cuidador que es poco reconocido y, en ocasiones, se encuentra subestimado y, pese a ello, la mayoría de los cuidadores ignora toda la carga y las implicaciones que conlleva esta tarea. (Camacho et al., 2010; Maseda et al., 2015; Allen et al., 2017; Zwerling, Cohen y Verghese, 2016).

De hecho, al comparar la demencia con otras patologías, que también generan dependencia, el cuidado informal de las personas con demencia es una de las situaciones que más estrés provoca, apareciendo en un 40-75% de los casos un diagnóstico psiquiátrico y en un 15-35% uno de depresión mayor. Además, si comparamos a los cuidadores de personas con demencia con aquellas enfermedades que no cursan con demencia, los primeros resultan más vulnerables a niveles altos de estrés (Sánchez y Fontalba, 2017; Sinha, Desai, Prakash, Kushwaha y Tripathi, 2017; Zwerling et al., 2016).

Entre los principales estresores provocadores de la sobrecarga del cuidador, según demuestran algunos estudios, se puede encontrar el estado cognitivo de la persona enferma, las alteraciones conductuales que la demencia origina así como la falta de apoyo, de tiempo libre y los conflictos familiares. También sería determinante para la sobrecarga la cantidad de horas que se dedique a esta tarea. Por otro lado, un estudio demostró que, aquellos cuidadores que recibieron un apoyo social, experimentan menos carga. Cabe destacar, por otro lado, que en varios estudios realizados hasta el momento se demuestra que, el estrés, es mayor si los cuidadores informales son hijos de la persona enferma, ya que experimentan más sentimientos de culpa (Sánchez y Fontalba, 2017; Pérez et al., 2017; Yu, Wang, He, Liang y Zhou, 2015; Stensletten, Bruvik, Espehaug y Drageset, 2016; Grigorovich et al., 2016).

Otro de los aspectos que pueden derivar de la tarea de cuidar sería el riesgo de malos tratos por parte del cuidador hacia el enfermo, estando directamente relacionado con la sobrecarga del cuidador (Rivera et al., 2015; Pérez Rojo, 2008; Rivera et al., 2017).

El maltrato, en el ámbito de la vejez, fue definido en la Segunda Asamblea sobre Envejecimiento, que tuvo lugar en 2002, como “cualquier acto único o repetido, o falta de acción apropiada que ocurra en cualquier relación supuestamente de confianza, que cause daño o angustia a una persona de edad” (Rivera, Kunst, de los Ríos-Gutiérrez y Abad, 2015).

Este tipo de violencia puede manifestarse de diferentes maneras (Rivera et al., 2015; Pérez, 2008):

- Violencia física: actos que, por acción, causen dolor físico a la persona mayor, a través de golpes, quemaduras, uso inapropiado de la medicación o también de encerramientos a la persona con demencia.
- Violencia emocional o psicológica: actos que causen daño emocional a la persona mayor, mediante agresiones verbales, amenazas o abuso emocional.
- Violencia sexual: cualquier acto de intimidación o humillación sexual, con actos como tocamientos, desnudarle o el mantenimiento de relaciones sexuales sin su consentimiento.
- Violencia económica: a través se robos o uso ilegal o, inapropiado, de sus propiedades o recursos, así como interferir en su testamento.
- Negligencia: que se origina en situaciones, de manera intencional o no, en las que se dificulta la realización de sus necesidades vitales, como por ejemplo de higiene personal o impidiéndole realizar las actividades que desee, como podría ser no dejarle estar con las personas que este quiera.

Los motivos por los que se originaría este tipo de maltrato serían por los trastornos conductuales derivados de la demencia y, que originan conflictos familiares, por la inexperiencia del cuidador, por los sentimientos de ira y hostilidad que derivan de ello y, por el cansancio y la fatiga, todos ellos relacionados con la sobrecarga. Además, a todo ello se le sumaría la falta de ayudas formales por parte de la administración pública y, la incapacidad de los que padecen la demencia de explicar la situación (Sánchez y Fontalba, 2017; Rivera et al., 2015; Pérez, 2008).

De hecho, en el estudio realizado por Pérez (2008) se observa que, en el grupo de cuidadores que obtuvo un riesgo más alto de maltrato, aparecía más sintomatología depresiva, mayor estrés relacionado con la dependencia, respecto a la realización de las actividades de la vida diaria, por parte de la persona cuidada, así como mayor frecuencia de conductas agresivas derivadas de la demencia. Por otro lado, en una revisión sistemática, realizada por Johannesen y LoGiudice (2013), aparecen trece factores de riesgo de maltrato hacia las personas mayores, de los cuales, el que parece tener más explicación sociológica, sería la sobrecarga del cuidador.

En algunos estudios previos, la prevalencia del maltrato a ancianos por parte de sus cuidadores informales y familiares, iba del 12% al 50%, variando por la definición de lo incluido como maltrato. En un estudio realizado en 2009 por Cooper y colaboradores se determina que el 52% de la muestra manifestaba conductas de maltrato hacia sus familiares con demencia.

No obstante, cabe destacar, que este tipo de maltrato hacia los mayores es difícil de identificar, tanto, por las dificultades de la persona con demencia para manifestarlo, como por el aislamiento social de esta, la negación de la situación, por parte de la persona cuidada y de la persona proveedora de cuidado, así como la falta de concienciación por parte de los profesionales. Por todo ello, este maltrato hacia el enfermo de demencia por parte de su cuidador informal todavía no está bien documentado, siendo necesarios estudios que ayuden a conocer la prevalencia y los motivos por los que se produce dicha situación (Pérez, 2008; Rivera et al., 2017).

Por lo tanto, el objetivo de este trabajo va a consistir en analizar el nivel de sobrecarga que padecen los cuidadores informales que cuidan a personas con demencia, así como el grado en el que se manifiestan las conductas de maltrato, por parte del cuidador hacia el enfermo, además de los factores que pueden influir en la aparición de ambos casos.

Método

Muestra

La muestra del estudio estuvo formada por 33 cuidadores informales de personas con demencia que asistían al Programa de Apoyo al Cuidador de la Fundación Federico Ozanam. Todo ellos aceptaron de manera voluntaria participar en la investigación de manera voluntaria.

Criterios de inclusión/ exclusión

Los criterios de inclusión para la selección de los participantes fueron que se tratara de cuidadores informales y principales de personas con demencia y, que fueran familiares de primer grado de la persona cuidada y que ambos vivieran en el mismo hogar. Fue admitido tanto que la persona con demencia acudiera a un Centro de Día, como que no lo hiciera. Respecto al enfermo, se incluyeron todos los tipos de demencia, en cualquier estadio o fase de esta. Además, los cuidadores informales entrevistados, debían saber leer y escribir.

Por otro lado, se consideró criterio de exclusión cuando el enfermo estaba institucionalizado en una residencia o en los casos en los que el cuidador contaba con algún tipo de psicopatología o deterioro cognitivo.

Instrumentos

Los instrumentos de medida elegidos para llevar a cabo este estudio fueron los siguientes:

Cuestionario Ocupacional: herramienta del Modelo de Ocupación Humana, propio de terapia ocupacional, que evalúa las actividades que realiza la persona en intervalos de media hora, a lo largo de un día normal. Proporciona información acerca de cómo, cada cuidador, considera cada una de esas actividades, pudiendo elegir entre trabajo, recreación, descanso o AVDs. También nos da información acerca de cómo consideran que realizan esa actividad, la importancia que tiene para ellos y cuánto disfrutaban de cada una de ellas (Kielhofner, 2011)

Escala de Zarit: validada en España en el año 1996, por Martín Carrasco et al. y, fue creada para la valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de personas con demencia, aunque se le ha visto aplicabilidad en otros ámbitos. Esta escala es auto-administrada y, aunque existen diferentes versiones, en este caso la elegida cuenta con 22 ítems. En varios estudios ha demostrado ser idónea para la valoración de la sobrecarga del cuidador informal y, además, ha demostrado tener buenas propiedades psicométricas. Además, se trata de la escala más utilizada en cuanto a la valoración de la sobrecarga de cuidadores informales. Tras la realización del test, un total de 46 puntos se consideraría sobrecarga y, a partir de los 56 puntos, se hablaría de sobrecarga intensa (Martos et al., 2015; Martins et al., 2010; González et al., 2012; Crespo y Rivas, 2015).

Escala de Abuso del Cuidador: utilizado para analizar el riesgo de que se den conductas de maltrato por parte del cuidador hacia el enfermo. Se trata de un cuestionario llamado Caregiver Abuse Screen (CASE) o Escala de Abuso del Cuidador, en su versión traducida al español. Fue creado por Reis y Nahmiash en 1995 y está validado en España por Rivera y colaboradores (2017) Contiene 8 ítems con respuesta dicotómica, considerándose que existe riesgo de maltrato en aquellos cuidadores que respondan cuatro o más preguntas de manera afirmativa. Algunos estudios establecen este punto de corte en seis respuestas afirmativas pero, en este estudio, se considerará riesgo a partir de cuatro (Pérez, Nuevo, Sancho, Penhale, 2015).

Análisis de datos

En análisis de los datos fue realizado con el programa SPSS (Statistical Package for the Social Science), en la versión 21. En primer lugar, para el análisis univariado, se generaron estadísticas descriptivas (media y desviación típica). Más tarde y, antes de comenzar el análisis bivariado para realizar el contraste de las diferentes hipótesis, se comprobó si las variables dependientes se ajustaban a una distribución normal, para lo que se utilizó la prueba Kolmogorov-Smirnov. Después, y como las variables resultaron ajustarse a una distribución normal, se utilizaron diferentes pruebas paramétricas. Por un lado, la comparación de medias se llevó a cabo utilizando la prueba T de Student y por otro, para las correlaciones entre diferentes variables, se utilizó la correlación de Pearson. Además, para comprobar el tamaño de la fuerza del efecto, se realizó la prueba D de Cohen en algún caso. También se llevaron a cabo diferentes análisis de la varianza.

Por último, cabe destacar que se consideraron significativos, los valores de p inferiores a 0,05 y se trabajó con un Intervalo de Confianza (IC) del 95%.

Resultados

En el estudio, finalmente, participaron un total de 33 cuidadores informales y principales de personas con demencia, que cumplieron los criterios de inclusión determinados previamente. Del total de los cuidadores, 20 fueron mujeres, constituyendo el 60,6% y, 13 hombres, es decir, el 39,4%. Todos ellos asistían a un programa de terapia de apoyo al cuidador informal, enfocado a evitar o reducir la sobrecarga, aportando diferentes técnicas para ello.

La edad media de los enfermos se situaba en los 80,52 años, con una desviación típica de 9,15, mientras que la media de edad de los cuidadores fue de 66,6 años, con una desviación típica de 10,71.

Respecto a la edad de los cuidadores, el 52% del total estaban entre los 50 y los 70 años y el 41% eran mayores de 70, mientras que solo el 7% eran menores de 50 años. Al separar por género, respecto a las mujeres, el 47,05% de estas tenía entre 50 y 70 años, mientras que, el 41,17%, lo formaban mujeres mayores de 70 años y, un 11,76%, menores de 50. En relación a los hombres, el 58,3% tenían entre 50 y 70 años, mientras que el 41,6% eran mayores de 70 años. Por otro lado, respecto a las medias de edad, las mujeres tendrían 65,11 años de media, mientras que, en el caso de los hombres, esta se situaría en 68,75 años.

[Figura 1]

[Tabla 1]

En cuanto al tipo de demencia diagnosticada, el 59,3% de los enfermos padecía Alzheimer, el 18,5% demencia vascular y el 7,4% contaba con un diagnóstico de demencia senil. Otros diagnósticos que también aparecieron, aunque en menor medida, fueron, la demencia frontotemporal, por cuerpos de Lewy o el deterioro cognitivo. También, una pequeña parte de los enfermos de demencia de la muestra, todavía no contaba con un diagnóstico exacto del tipo de demencia que padecían.

[Figura 2]

Respecto a la sobrecarga del cuidador, el 18% del total de los participantes dieron resultados positivos en la Escala de Zarit, obteniendo una puntuación media de 58,7 puntos, donde se consideraría sobrecarga a partir de los 46 puntos y sobrecarga intensa a partir de los 56. La media general de sobrecarga fue de 35,64 puntos, con una desviación típica de 13,95. Además de ello, y separando por género, en las mujeres la media resultó ser de 31,94 puntos en la escala de Zarit, con una desviación típica de 12,09, y en hombres de 41,5 puntos, con una desviación típica de 15,17. Si nos fijamos en el número de casos, de un total de 6 casos con sobrecarga, 4 eran hombres y 2 mujeres.

Al realizar la comparación de medias a través de la prueba T de Student, para obtener la significación en la relación entre el nivel de sobrecarga y el género, se obtuvo un valor de p igual a 0,062, por lo que no podríamos afirmar que se tratara de una relación significativa, aunque fuera próxima a serlo. Pero, al analizar, posteriormente, el tamaño del efecto, a través de la prueba D de Cohen, se obtiene una d igual a 0,69, con lo que nos aparecería un efecto de magnitud media.

[Figura 3]

En cuanto a la Escala de Abuso del Cuidador, el 43,3% estaría en riesgo de manifestar conductas de malos tratos hacia las personas a las que cuidan, mientras que, en un 3,3%, el riesgo sería bastante elevado. Respecto a las diferencias entre géneros, la media de

puntuación en mujeres sería de 3,2 y la de hombres de 3. Al realizar la comparación de medias obtendríamos un valor de p igual a 0,783, por lo que no sería significativo.

[Figura 4]

Por otro lado, al analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el riesgo de manifestación de conductas de malos tratos por parte del cuidador, hacia el enfermo, a través de la correlación de Pearson, aparece una correlación baja, siendo p igual a 0,145, por lo que no se encontraría relación entre la sobrecarga del cuidador y el riesgo de conferir malos tratos. Respecto al estadio de la enfermedad, al realizar el análisis de la varianza con el nivel de sobrecarga, se obtiene como resultado una p igual a 0,003, por lo que la relación sería significativa, apareciendo mayor número de casos con sobrecarga en el estadio 3 de la enfermedad, es decir, la fase más avanzada de la demencia. Además, en las fases avanzadas de la enfermedad también aparecen más casos en riesgo de manifestar conductas de malos tratos hacia los enfermos.

[Figura 5]

En cuanto a la edad de los cuidadores, al relacionarla con la sobrecarga y con el riesgo de maltrato, tampoco aparece relación significativa en ninguno de los casos, siendo p igual a 0,437 y 0,678 respectivamente. Además, en el caso de la edad de los enfermos, al realizar la correlación con la sobrecarga de los cuidadores, aparecería un valor de p igual a 0,135 y, al hacerlo con el riesgo de aparición de conductas de malos tratos hacia ellos, el valor de p sería igual a 0,114, por lo que ninguno de los dos resultaría significativo.

Respecto al tipo de demencia, se observa que, el diagnóstico de demencia frontotemporal, originaría más riesgo de aparición de conductas de malos tratos hacia el enfermo, con una media de 5 puntos en la Escala de Abuso del Cuidador. Además, el no contar con un diagnóstico concreto crearía una media de 50 puntos en la Escala de Zarit y de 5 en la Escala de Abuso del Cuidador. Por el contrario, el diagnóstico de deterioro cognitivo originaría una media de 22 puntos en la escala de Zarit y de 0 en la Escala de Abuso del Cuidador, siendo el que menos sobrecarga y riesgo de malos tratos provocaría.

[Figura 6]

Por último, analizando los resultados del Cuestionario Ocupacional, el 54,83% de los cuidadores considera la tarea de cuidar como trabajo, el 41,9% la considera AVD y para un 3,22% se trataría de recreación. Separando por género, el cuidado de un familiar con demencia para la mayoría de mujeres, en un 61,1%, sería considerado trabajo, mientras que, para la mayoría de hombres, esta tarea sería considerada AVD, en un 53,84%. Además, de manera cualitativa se observa que, aquellos cuidadores con sobrecarga, afirman sentir poco disfrute en la realización de las tareas del cuidado, considerando que no las realizan bien pero, manifestando, a su vez, que se trata de una actividad con un alto nivel de importancia para ellos.

[Figura 7]

[Figura 8]

Conclusiones

En el presente estudio, del total de cuidadores informales que participaron, el 60,6% eran mujeres, mientras que el 39,4% fueron hombres, por lo que todavía, en la actualidad, el desempeño de las tareas de cuidado informal a una persona dependiente sigue recayendo, principalmente, en la mujer.

En cuanto al nivel de sobrecarga, el 18% de los cuidadores, del grupo de encuestados, presentaba algo de sobrecarga, con una media para este grupo de 58,7 en la puntuación de la Escala de Zarit, lo que se puede considerar algo elevado, ya que a partir de los 56 puntos estaríamos hablando de sobrecarga intensa.

Por otro lado, al analizar el riesgo de que se manifesten conductas de malos tratos por parte de los cuidadores hacia los enfermos de demencia, se obtuvo que, el 46,6% de estos, presentaron puntuaciones positivas en la Escala de Abuso del Cuidador. Con ello, se observa que existe un alto porcentaje de personas mayores con demencia que se encuentran en riesgo de sufrir este tipo de malos tratos. Sin embargo, no aparece relación significativa entre la

sobrecarga de los cuidadores y el riesgo de que estos manifiesten conductas de malos tratos hacia la persona a la que cuidan.

En cuanto al género, los hombres cuentan con niveles más altos de sobrecarga que las mujeres. A pesar de ello, no se aprecian diferencias significativas en cuanto al género, al hablar de riesgo de que se originen conductas de malos tratos hacia el enfermo, es decir, dicho maltrato, se produciría de igual manera en hombres y en mujeres.

Respecto al estadio, se observa que existen más casos con sobrecarga en el estadio final de la enfermedad. Además, también se observa que existe mayor número de casos en riesgo de manifestar conductas de malos tratos en el grupo de cuidadores que cuida de una persona, también en el tercer estadio.

Por otro lado, la edad de los cuidadores no influye en la sobrecarga de estos ni tampoco en el riesgo de que se den conductas de maltrato hacia el enfermo. Además, tampoco influye la edad del enfermo, en ninguno de los dos eventos analizados.

Por último, el tipo de demencia que más riesgo de aparición de conductas de malos tratos produce sería la demencia frontotemporal. Sin embargo, el no tener un diagnóstico concreto también provocaría cierto malestar, originando altos niveles de sobrecarga y de riesgo de manifestación de conductas de malos tratos. Por el contrario, el diagnóstico de deterioro cognitivo sería el que menos sobrecarga produciría, así como menos riesgo de aparición de conductas de malos tratos.

Discusión

En este estudio, del total de cuidadores informales que participaron, la mayoría se trataba de mujeres, en un 60,6%, porcentaje que coincide con el estudio realizado por Larrañaga y colaboradores (2008), en el que el 61% de su población de estudio también la formaban mujeres. De esta manera, y de acuerdo con otros estudios, se observa que el perfil del cuidador informal consiste, principalmente, en mujeres, que, son, en su mayoría, de mediana o avanzada edad, próximas a la jubilación o ya jubiladas. Además, y respecto al estudio de Sánchez y Fontalba(2017), que afirman que, estas se encuentran, principalmente, entre los

50 y los 70 años de edad, en esta investigación, el 47,05% de las mujeres sí que se encontraban dentro de ese rango de edad, pero, también, un alto porcentaje, el 41,17%, lo formaban mujeres mayores de 70 años. Esto nos alerta de que existe una población envejecida que, además de estar en riesgo de sufrir las enfermedades propias del envejecimiento, también están en riesgo de sufrir el síndrome de sobrecarga del cuidador, con todas las patologías asociadas que esto conlleva. Por otro lado, si se observan las edades de los participantes varones, entre los 50 y los 70 años nos encontraríamos con el 58,3% del total de hombres y, a partir de los 70 años, el 41,6%, por lo tanto, con edades también muy elevadas, en las cuales, además, se disminuye la capacidad para afrontar cambios y situaciones de estrés (Saiz et al., 2008; Durante y Tarrés, 2010).

En cuanto a la sobrecarga del cuidador, en el presente estudio, se obtuvieron como resultados niveles de sobrecarga superiores en hombres, con una media de 41,5 puntos en la escala de Zarit, frente a 31,94 puntos de media en el grupo de mujeres. En torno a este aspecto, aparecen diferencias con las investigaciones previas, en las que se afirma que, al contrario de lo que se observa en este estudio, son las mujeres las que poseen niveles superiores de sobrecarga respecto a los hombres. Por ejemplo, en un estudio realizado por Ramón, Martínez y Martín (2017), en la Comunidad Autónoma de Aragón, en el año 2017, aparece que la sobrecarga, medida, de igual manera, utilizando la Escala de Zarit, sería menor en los hombres, con una media de 49,98 puntos frente a 56 puntos de las mujeres. Las principales diferencias que se encuentran con respecto a nuestro estudio serían que, en el realizado por Ramón y colaboradores, la muestra no solo estaba formada por cuidadores de personas con demencia, sino que se contemplaron otros tipos de patologías, el número de cuidadores del género masculino eran significativamente inferiores al del femenino, y, además, no todos los participantes convivían con la persona a la que cuidaban, aspecto que demostró producir menor sobrecarga al compararlo con el convivir con el enfermo. Además, los hombres llevaban menos tiempo cuidando de sus familiares que las mujeres. Por otro lado, en otro estudio, el realizado por Larrañaga et al., también aparecen niveles superiores de sobrecarga en mujeres, pero en este caso, las mujeres se ocupaban de un gran número de tareas y llevaban más carga de trabajo que los hombres, y, además, cuidaban de personas con mayor nivel de dependencia, al contrario de nuestro estudio, en el que el 55,5% de los

hombres cuidan a familiares en estadios avanzados de la enfermedad (Larrañaga et al., 2008; Crespo y López, 2008)

Por otro lado, al analizar las relaciones con el estadio, en este estudio, se observan más casos de sobrecarga y de riesgo de que se manifiesten conductas de malos tratos en aquellos cuidadores cuyos familiares se encontraban en la fase más avanzada de la enfermedad. Esto coincide con el estudio realizado por Martínez y colaboradores (2011), en el que se observa mayor sobrecarga conforme aumenta la pérdida funcional del enfermo de Alzheimer, y por tanto, a su vez, el estadio de la enfermedad. Así mismo, en otro estudio, el realizado por Sánchez y Fontalba (2017), se afirma que, a mayor dependencia del enfermo, mayor es la probabilidad de que aparezcan en el cuidador síntomas de ansiedad. Sin embargo, en otros estudios, también se concluye que el estadio no se relaciona con la sobrecarga del cuidador. Pese a dicha afirmación, uno de ellos, el realizado por Tartaglini y Stefani (2007), aunque no obtiene relación entre ambos aspectos en el análisis multivariado, sí que afirma encontrar, analizando las respuestas de la Escala de Zarit, mayor sobrecarga en aquellos que cuidan a familiares en el estadio moderado de la enfermedad, que en los que cuidan a enfermos del estadio leve. Por último, en el realizado por Martins y colaboradores (2010), afirman que no es el estadio el que se relaciona con la sobrecarga, sino el nivel de cuidados que se proporcione, así como las AVDs en las que se ayude al enfermo, de esta manera, en etapas severas, se observaría que las actividades como el aseo personal, el vestido y el acompañar a las consultas médicas, provocaría altos niveles de carga física y emocional.

En cuanto al riesgo de que los cuidadores proporcionen conductas de malos tratos hacia los familiares con demencia a los que cuidan, en este estudio, del total de los cuidadores, se encontraban en riesgo el 46,6%, de los cuales, el 3,3% contaba con un riesgo elevado de manifestar dicho comportamiento, por lo que estaríamos hablando de que, esta problemática, se está produciendo en cifras elevadas. Esto coincide con el estudio realizado por Wiglesworth y colaboradores (2010), en el que el porcentaje de prevalencia de enfermos de demencia que habían sido maltratados por sus cuidadores era de 47,3%. A su vez, en otros estudios aparecen también porcentajes semejantes, como sería el caso del estudio realizado por Cooper y colaboradores (2009), en el que la prevalencia fue del 52% y, el realizado por

Rivera y colaboradores (2017), en el cual se obtuvo un 50,8% de casos. Respecto a los factores que influirían en que los cuidadores llevaran a cabo este tipo de malos tratos, en este estudio no aparece relación significativa ni con el género ni con la edad del cuidador, lo que también afirmó Pérez y colaboradores (2015) en su estudio.

Al analizar si la sobrecarga del cuidador pudiera desencadenar una manifestación de conductas de malos tratos hacia el enfermo, al contrario que investigaciones previas, en las que se afirma que estos dos aspectos estarían relacionados, en este trabajo no apareció ninguna relación significativa. Sin embargo, sí que se obtuvo relación entre el riesgo de malos tratos y los trastornos conductuales, lo que también se contempla en ciertos estudios. En nuestro trabajo aparece más riesgo de manifestar conductas de malos tratos en cuidadores que tenían a su cargo a enfermos de demencia tipo frontotemporal, demencia caracterizada por cursar, principalmente, con alteraciones conductuales. Además, también se observa el mayor nivel de sobrecarga en la demencia por cuerpos de Lewy, la que también cursa con alteraciones conductuales y alucinaciones (Rivera et al., 2015; Pérez, 2008; Rivera et al., 2017; Martin y Gil, 2006).

Con todo ello, en el presente estudio aparecen importantes hallazgos en cuanto a la prevalencia y a los motivos que llevan a que se produzcan conductas de malos tratos. Respecto a los motivos que llevarían a ello, hemos podido conocer que la sobrecarga del cuidador no tendría por qué ser un factor de riesgo para que se produzcan conductas de malos tratos hacia el enfermo, mientras que, sí que se encontró relación con las alteraciones conductuales, en este caso, las que origina la demencia frontotemporal, así como el tercer estadio de la demencia, siendo este, causante, a su vez, de mayor sobrecarga. Además, con este estudio se reafirma el hecho de que, todavía, en la actualidad, el rol de cuidador principal sigue recayendo sobre la mujer y que, pese a acudir a terapia de apoyo ante esta situación, no sería suficiente, ya que se sigue originando sobrecarga.

Por otro lado, este estudio también presenta una serie de limitaciones, debido, principalmente, a la escasez de la muestra. Además, como variable, no se contempla el tiempo de asistencia a las sesiones de terapia, aspecto que podría ser interesante para determinar si

los casos de sobrecarga coinciden con la corta asistencia a dichas sesiones. Tampoco se contempla el sexo de los enfermos, que podría ser determinante en el caso de que este influyera en la sobrecarga o en el riesgo de malos tratos.

Para concluir y, a pesar de los hallazgos encontrados en este estudio, siguen siendo necesarias investigaciones futuras que continúen analizando los factores que influyen en la aparición de las conductas de malos tratos en los cuidadores informales de personas con demencia, como por ejemplo, el sexo del enfermo o la relación de parentesco entre cuidador y enfermo. Además es necesario realizar intervenciones de concienciación a la sociedad para que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

Bibliografía

Allen, A., Curran, E., Duggan, A., Cryan, F., Chorchoráin, A., Dinan, T., . . . Clarke G. (2017). *A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress*. *Neuroscience & Biobehavioral*. 73, 123-164. doi: 10.1016/j.neubiorev.2016.12.006.

Asociación Americana de Psiquiatría. *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5ª ed. Arlington: Editorial Médica Panamericana.

Bailes, C., Kelley, C., Parker, N. (2016). *Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia*. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*. 28(10), 534-540. doi: 10.1002/2327-6924.12355.

Camacho, L., Hinostroza, G., Jiménez, A. (2010). *Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado*. *Enfermería universitaria*. 7(4), 35-41.

Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., Livingston, G. (2009). *Abuse of People with Dementia by Family Carers: Representative Cross Sectional Survey*. *BMJ: British Medical Journal*, 338:b155.

Crespo, M., López, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. *Boletín sobre el envejecimiento*, 35, 1-36.

Crespo, M., Rivas M.T. (2015). *La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit*. *Clínica y Salud*. 26(1), 9-15.

De Fazio, P., Ciambrone, P., Cerminara, G., Barbuto, E., Bruni, A., Gentile, P., ...Segura-García, C. (2015). *Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden*. *Clinical interventions in aging*, 1(10), 1085-1090. doi: 10.2147/CIA.S74439

Durante, P., Tarrés, P. (2010). *Terapia ocupacional en geriatría: principios y práctica*. 3ª ed. Barcelona: Masson.

González, E., Santos, B., Martín, M., Domínguez, Al., Muñoz, P., Ballesteros, J. (2012). *Análisis factoriales confirmatorios de la Escala de Sobrecarga de Zarit*. *Informaciones Psiquiátricas*, 209(3), 271-281.

- Grigorovich, A., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, ...Cameron, J.I.(2016). Roles and coping strategies of sons caring for a parent with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*. 70(1), 1-9. doi: 10.5014/ajot.2016.017715.
- Johannesen, M., LoGiudice, D. (2013). Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders. *Age Ageing*. 42,3, 292-8. doi: 10.1093/ageing/afs195
- Kielhofner G. (2011) *Modelo de Ocupación Humana: teoría y aplicación*. 2ª en español, traducción de la 4ª en inglés ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J., Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*. 22(5), 443-450.
- Martin, M., Otermin, P., Perez-Camo, V., Pujol, J., Aguera, L., Martin, M.J., . . . Balañá M. (2006). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Mental Health*. 14(6), 705-11. doi: 10.1080/13607860903586094
- Martín, F.J., Gil, P. (2006). Consideraciones geriátricas de las enfermedades neurodegenerativas. *Demencia. Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 62(9), 4011-4020.
- Martínez, M.C., López, R., Padilla, D., Rodríguez, C.R., Lucas, F., García, M. (2011). Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 269-271.
- Martins, A.C., do Vale, F.C., Roriz-Cruz, M., Haas, V.J., Lange, C., Talmelli, L., . . . Rodrigues (2010). The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 44 (4); 873-80 doi: 10.1590/S0080-62342010000400003**
- Martos, A., Cardila, F., Barragán, A.B., Pérez-Fuentes, M.C., Molero, M.M., Gázquez, J.J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5, 281-292. doi: <http://dx.doi.org/10.1989/ejihpe.v5i2.119>
- Maseda, A., González, I., de Labra, C., Sánchez, A., Millán, J.C., Marey, J. (2015). Risk factors of high burden caregivers of dementia patients institutionalized at day-care centres. *Community Mental Health Journal*. 51(6), 753-9. doi: 10.1007/s10597-014-9795-7

Moreno, S., Palomino, P.A., Moral, L., Frías, A., del Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*. 30(3), 167-238. doi: 10.1016/j.gaceta.2016.02.004

Organización Mundial de la Salud [Sede Web]. (2017). Demencia. [Acceso 20 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Perdomo, A.Y., Ramírez, C.A. (2017). Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 46, 1-32. doi: 10.1016/j.sedene.2017.09.001

Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E.J., Valdivia, S., Borroto, I., Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1).

Pérez, G. (2008). Factores de riesgo asociados al maltrato hacia personas mayores con demencia en el ámbito comunitario. *Revista de servicios sociales*. 43, 19-32.

Perez, G., Nuevo, R., Sancho, M., Penhale, B. (2015). Validity and Reliability of the Spanish Version of Caregiver Abuse Screen (CASE). *Research on Aging*. 37(1), 63-81. doi: 10.1177/0164027514522275

Pihet, S., Passini, C.M., Eicher, M. (2017). Good and Bad Days: Fluctuations in the Burden of Informal Dementia Caregivers, an Experience Sampling Study. *Nursing Research*. 66(6), 421-431. doi: 10.1097/NNR.0000000000000243

Ramón, E., Martínez, B., Martín, S. (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria*, 49(5), 308-313. doi: 10.1016/j.aprim.2016.07.003

Rivera, J., Kunst, E., de los Ríos-Gutiérrez, A., Abad, O. (2015). Cuidadores informales de ancianos con demencia. Análisis del discurso sobre el maltrato. *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 10.

Rivera, J., Sepúlveda, R., Contador, I., Fernández, B., Ramos, F., Tola, M.A., Goñi, M. (2017). Detection of maltreatment of people with dementia in Spain: usefulness of the Caregiver Abuse Screen (CASE). *European Journal of Ageing*. 15(1), 87-99. doi: 10.1007/s10433-017-0427-2

Saiz, G.M., Bordallo, J.R., García, J.N. (2008). Actualizaciones: El cuidador como paciente. *FMC. Formación médica continuada en atención primaria*. 15(7), 405-483.

Sánchez, J., Fontalba, M. (2017). Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research: (EJHR)*. 3(2), 119-126.

Sinha, P., Desai, N.G., Prakash, O., Kushwaha, S., Tripathi, CB. (2017). Asian pearls: Caregiver burden in Alzheimer-type dementia and psychosis: A comparative study from India. *Asian Journal of Psychiatry*, 26, 86-91. doi: 10.1016/j.ajp.2017.01.002.

Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia (London, England)*, 15(6), 1421-1435. doi: 10.1177/1471301214563319

Tartaglino, M.F., Stefani, D. (2007). Análisis del nivel de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con demencia en estadio leve y moderado. XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Wiglesworth, A., Mosqueda, L., Liao, S., Gibbs, L., Mulnard, R., Fitzgerald, W. (2010). Screening for abuse and neglect of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 58(3), 493-500. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02737.x.

Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R., Zhou, L. (2016). Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PloS One*, 10(7). doi: 10.1371/journal.pone.0132168

Zwerling, J.L., Cohen, J.A., Verghese, J. (2016). Dementia and caregiver stress. *Neurodegenerative Disease Management*. 6(2), 69–72. doi: 10.2217/nmt-2015-0007.

Figura 1. Separación por rangos de edad de los cuidadores.



Figura 2. Clasificación por tipo de demencia.

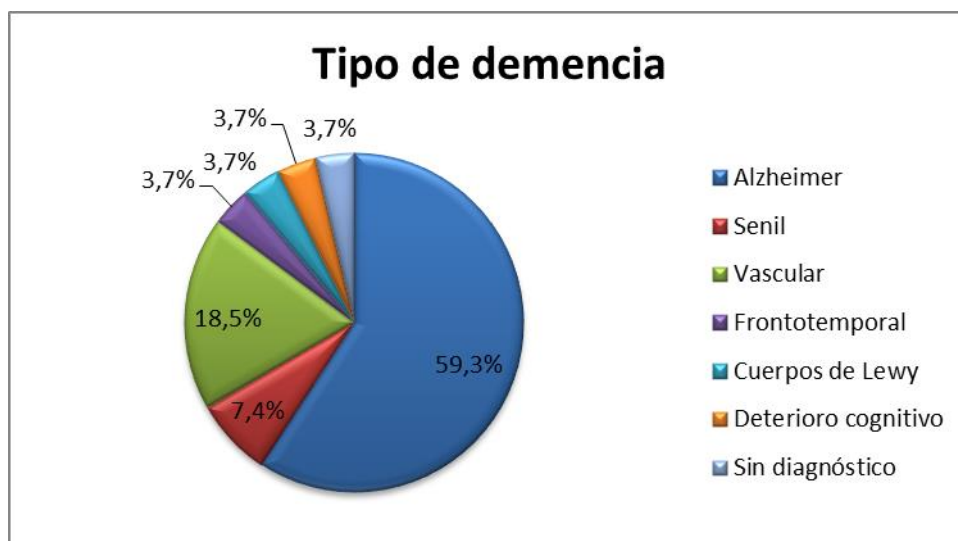


Figura 3. Distribución de la sobrecarga percibida en función del género.

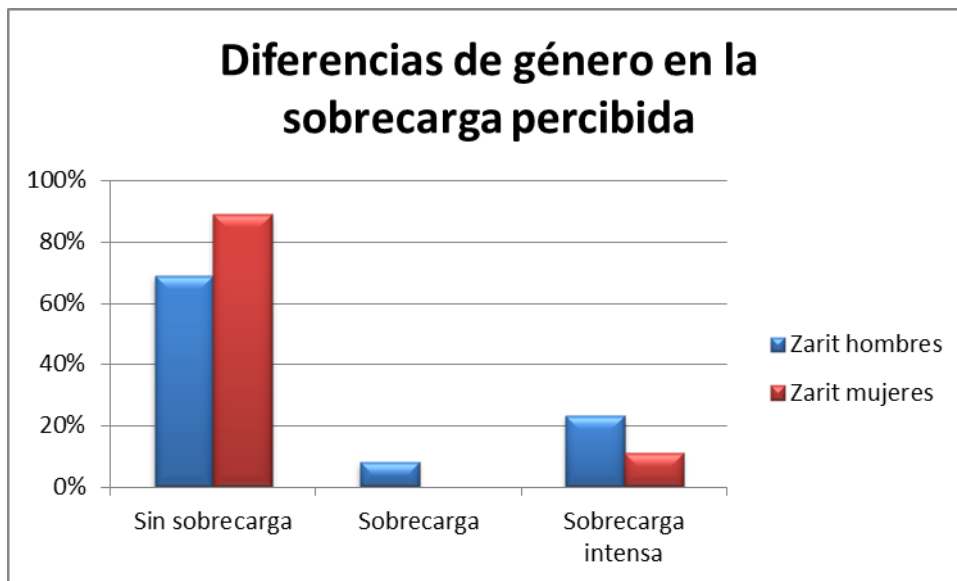


Figura 4. Distribución del riesgo de manifestar malos tratos en función del género.

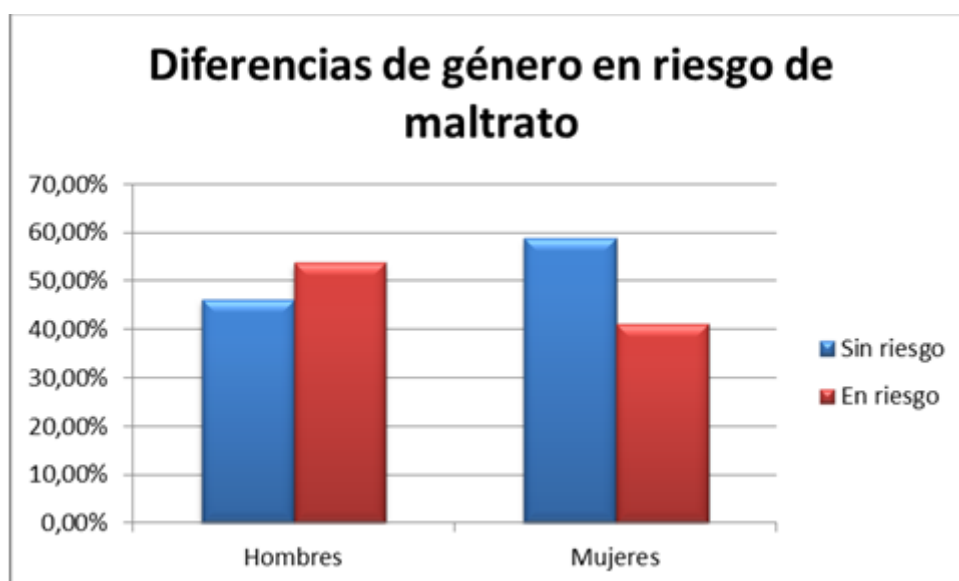


Figura 5. Distribución de los casos de sobrecarga y en riesgo de manifestar conductas de malos tratos según el estadio de la demencia.

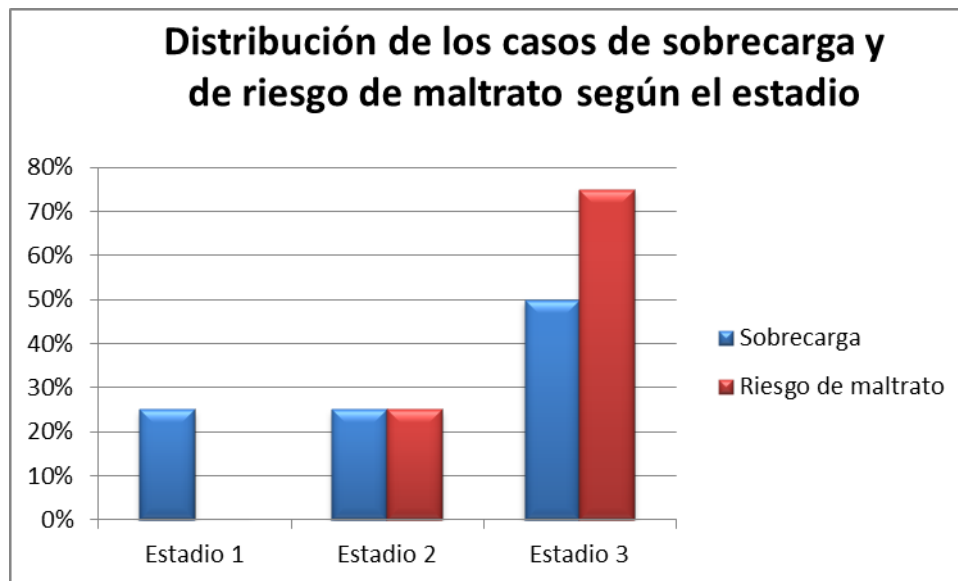


Figura 6. Diferencias entre puntuación media de sobrecarga y de riesgo de malos tratos por tipo de demencia.

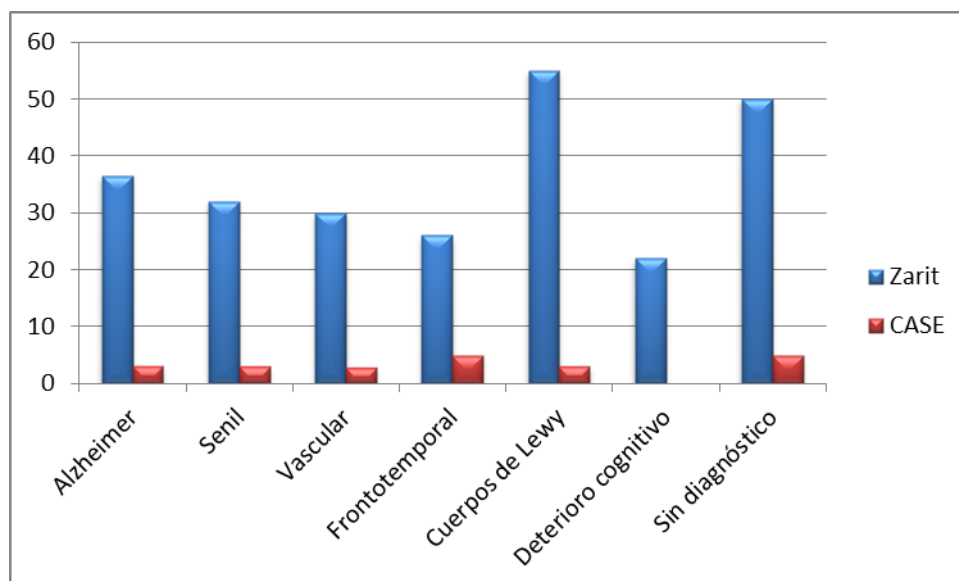


Figura 7. Significado que, los cuidadores dan a la tarea de cuidar.



Figura 8. Significado que, los cuidadores, dan a la tarea de cuidar por género.

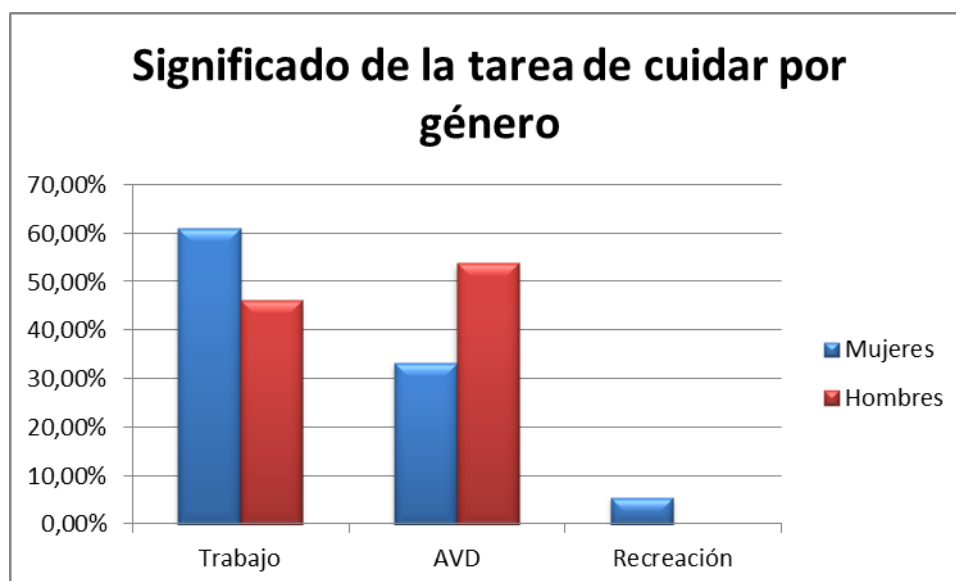


Tabla 1.

Diferencias en cuanto al sexo en relación a la edad de los cuidadores.

	Menores de 50 años (%)	Entre 50 y 70 años (%)	Mayores de 70 años (%)	Media de edad
Hombres	0%	58,3%	41,6%	68,75
Mujeres	11,76%	47,05%	41,17%	65,11